



Medlemstidning för Svenska Marfanföreningen

1 • 2010

Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd



Årsmöteshandlingar

Ledare

Varje år sedan jag blev ordförande, och varit aktivt inblandad i att skriva verksamhetsberättelse, har jag förvånats lika mycket över hur mycket vi faktiskt gjort under året som gått. Det konstiga är att man under pågående verksamhetsår inte riktigt tycker att man gör så mycket som man skulle vilja.

Det är kanske bra att ha en hög ambitionsnivå. Det är väl då det blir något gjort.

I det här numret av medlemstidningen finns kallelsen till årsmötet, som trots att vi tidigare talat om annat, kommer att hållas i Stockholm i mars. Alla medlemmar hälsas hjärtligt välkomna. Förutom sedvanliga årsmötesförhandlingar, blir det fika, lotteri och snack tillsammans med andra "Marfanare". Just det, att träffa andra som har samma funderingar, är hur viktigt som helst. Kom och ge av dina erfarenheter och ta del av andra!

Carina Olsson
ordförande

Styrelsen

Carina Olsson, *ordförande*
08-89 49 92, 070-975 05 21
carina.olsson@telia.com

Mona-Lis Petersson, *sekreterare*
08-500 370 91, 073-338 64 41
mona_lisp@hotmail.com

Karin Olsson, *kassör,
medlems- och registeransvarig*
0485-363 33
karinolsson@me.com

Jenny Åström, *ordinarie ledamot*
0920-22 80 86, 070-347 58 27
jenast@bahnhof.se

Anna Ulin, *ordinarie ledamot*
031-14 24 36, 070-924 01 68
anna.uln@tele2.se

Annett Andersson, *ordinarie ledamot*
08-702 02 79, 073-776 69 41
annett_andersson@hotmail.com

Susan Blomqvist, *ordinarie ledamot*
076-89 01 27
susan.blomqvist@bredband.net

Anna Salo, *ordinarie ledamot*
0502-128 35, 076-212 19 04
salo.anna@hotmail.com

Ingrid Karlsson, *suppleant*
karlsson.ingrid@ownit.nu

Katarina Moberg, *suppleant*
katarina.moberg@gmail.com

Kontaktpersoner

Aorta och klaffoperation

Johnny Lehmann 08-732 6228
Kicki Andersson 031-45 76 10
Fredrik Alderin 011-16 34 45

Barn- och tonårsföräldrar

Annika Romare 08-710 37 61
Fredrik, Cathrin Alderin 011-16 34 45
Marie Sallnäs 08-550 390 51
Ingrid Tonning-Olsson 046-24 83 00

Allmän information

Mona-Lis Pettersson 08-500 370 91

Unga vuxna

Olle-Martin Gustafsson 018-54 98 87

Lungor

Betty Asplund betty_asplund@tele2.se

Träning

Britt-Marie Berner 08-644 83 21

Anhörig till marfanpatient

Ingrid Henriksson 046-58 602
Kerstin Andersson 090-18 15 38

Informationssökning

Jenny Åström jenast@glocalnet.net

Leder och skelett

Mona-Lis Petersson 08-500 370 91

Tidningen

Redaktionskommitté

Karin Olsson, Erik Cardfelt
karinolsson@me.com
Redaktionskommittén är tacksam
för alla bidrag till tidningen

Tryckeri

Fyris-Tryck AB, Uppsala



UTGIVEN AV

Svenska Marfanföreningen
c/o Mona-Lis Peterson
Rosengården 40
137 56 Tungelsta
www.marfanforeningen.se

PLUSGIRO 37 51 94-8

ISSN: 1652-7054



Svenska Marfanföreningens verksamhetsberättelse för 2009

Årsmötet hölls den 14 mars i Stockholm och 11 röstberättigade medlemmar var närvarande.

Förutom sedvanliga årsmötesförhandlingar höll Britt-Marie Berner, som är sjukgymnast och medlem i föreningen, ett föredrag om träning för personer med Marfans syndrom. Britt-Marie berättade om vilka särskilda förutsättningar som gäller när man har en bindvävssjukdom. Vi fick veta vad man ska tänka på och vad man kan göra men också vad man kanske ska vara försiktig med. Britt-Maries föredrag är alltid lika uppskattade.

Styrelsen

Styrelsen har under året bestått av åtta ordinarie ledamöter, varav en ordförande och tre suppleanter.

Styrelsen har hållit åtta protokollförda möten under 2009. Vanligtvis hålls styrelsemötena på telefon, men i samband med årsmötet och i september har styrelsen möten då så många som möjligt deltar på plats. Vid dessa möten har vi förutom ordinarie styrelsemöte en "arbetsdag", då vi diskuterar frågor av mer långtgående och strategisk karaktär. I samband med årsmötet träffas den nyvalda styrelsen för att formellt konstitueras sig och för att fördela ansvarsområden. Vi brukar också tillsammans gå igenom den sedan tidigare framtagna verksamhetsplanen och göra detaljplanering. Vid septembermötet 2009 deltog Lise Murphy och berättade om vad som händer inom Eurordis och EMEA.

Tidningen

Vår medlemstidning har kommit ut med tre nummer under året.

I nummer 3 introducerade vi en insändarsida. Det är styrelsens förhoppning att alla medlemmar, utan att behöva skriva långa artiklar, ska vilja delta med sina tankar kring Marfans syndrom.

Medlemsmöte i Malmö

En av årets stora händelser var medlemsmötet i Malmö den 11 juni. Vi skickade en personlig inbjudan till cirka

20 familjer i södra Sverige. Nio medlemmar närvarade. Från styrelsen deltog Carina Olsson och Mona-Lis Petersson. Vår stipendiat och medlem, Katarina Moberg, berättade om sina forskningsresultat med utgångspunkt från GUCH-registren i Malmö och Lund.

Inbjudan hade också gått ut till läkare med flera på Universitetssjukhuset MAS. Tyvärr var ingen läkare närvarande. Vi bedömer ändå att mötet var en framgång. Styrelsen fick tillfälle att träffa medlemmar och gavs möjlighet att ta till sig tankar och idéer inför framtiden.

Sällsynta Diagnoser

Ett av Riksförbundet Sällsynta Diagnoser mål är att organisera patientgrupper som genom sin litenhet knappast syns. Sällsynta diagnoser är ett riksförbund för sällsynta diagnosgrupper. Genom att erbjuda dessa grupper medlemskap kan riksförbundet som intresseorganisation och språkrör ställa krav och arbeta för ändamålsenliga insatser från samhällets sida. Alla medlemmar i Svenska Marfanföreningen är också medlemmar i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Från riksförbundet får vi ett årligt föreningsbidrag på 5 000 kronor.

Riksförbundets verkar bland annat för att skapa en helhetssyn för sällsynta diagnosers gemensamma problem, för att även de små diagnosgrupperna ska kunna göra sig hörda. De belyser de särskilda svårigheter en sällsynt diagnos innebär, samt verka för att FN:s regler om alla människors lika värde upprätthålls.

På årsmötet i april representerade Susan Blomqvist Marfanföreningen och vid ordförandemötet i november deltog Carina Olsson och Jenny Åström.

Läkarkontakter

Sedan flera år har föreningen en lista med kontaktläkare. Det är specialister inom de områden som berör oss, vilka visat ett speciellt intresse för Marfans syndrom. Till kontaktläkarna kan styrelsen vända sig för att få råd och svar på särskilda medicinska frågor. Vi tackade våra kontaktläkare för gott samarbete tillsam-



mans med en hälsning om god jul och gott nytt år. Julkortet var en donation från STF Vandrarhem Stora Frögården.

Eurordis och EMEA

Svenska Marfanföreningen är medlem i Eurordis, som är den europeiska samarbetsorganisationen för marfanföreningar i Europa. Vår medlem Lise Murphy är adjungerad av styrelsen att delta i dessa organisationers arbete.

Enskilda föreningar, som Marfanföreningen, och nationella föreningar, som Sällsynta diagnoser i Sverige, är medlemmar i Eurordis som har sin bas i Paris. Sedan starten 1995 har de framgångsrikt drivit frågor om sär läkemedel (läkemedel för sällsynta diagnoser), europeiska expertcenter för sällsynta sjukdomar, speciella forskningssatsningar och fri rörlighet för patienter inom Europa. Eftersom Eurordis främst arbetar politiskt för bättre tillgång till läkemedel och villkor för patienter med sällsynta sjukdomar är det viktigt att ta aktiv del i EU-arbetet genom att vara med i kommittéer och arbetsgrupper.

Lise är vår representant i Eurordis sedan tre år och har fått förnyat förtroende för ytterligare tre år i PCWP (Patients and Consumers Working Party) en arbetsgrupp för patienter och konsumenter i det Europeiska läkemedelsverket (EMA). Lise informerade på ett styrelsemöte om detta och gav underlag till artikeln om Cozaar som vår styrelseledamot Katarina Moberg skrev om i tidigare nummer av Marfantidningen.

Nordiskt samarbete

Annett Andersson och Mona-Lis Petersson deltog i Nordiskt Marfanmöte i Hilleröd i Danmark den 2–4 oktober. Några av punkterna som togs upp vid mötet var Marfans syndrom och hjärtat i ungdomsåren och åldrandets speciella problem kopplat till Marfans syndrom.

Det är slående att konstatera hur olika det ser ut för personer med Marfans syndrom i olika länder i Norden. Det finns mycket att förbättra och Norge är ett bra exempel på hur väl det kan fungera.

Ölandshelgen

Ölandshelgen ställdes in på grund av att för få medlemmar var anmälda.

Nationella medicinska center

Marfanföreningen jobbar via flera kanaler för att få till nationella medicinska center för personer med sällsynta diagnoser. Vi har försökt etablera samarbete med andra smågrupper. Ännu har vi inte nått så långt vi önskar. Men arbetet fortsätter via en arbetsgrupp som består av Lise Murphy som adjungerats av styrelsen och Anna Salo från styrelsen.

Genom våra läkarmöten och samarbete med klinisk genetik i Stockholm skapade Marfanföreningen ett informellt nätverk som har resulterat i att GUCH-mottagningen och klinisk genetik har ett nära samarbete och att man har en helhetssyn på patienterna. Framförallt har det varit läkarna Eva Mattson på GUCH och Ann Nordgren på klinisk genetik som har varit drivande och lagt ner stor möda på detta, vilket vi är otroligt tacksamma för. Som en del av deras satsning föreläste Lise för all personal på klinisk genetik i januari för cirka 40 personer på temat Att leva med Marfans syndrom. Föreläsningen förberedestillsammans med Mona-Lis Peterson från vår styrelse.

I juni 2009 kom EU:s ministerråd med en rekommendation att alla länder ska ha handlingsplaner för sällsynta diagnoser. Dessa ska nu utarbetas i Sverige och det är ett otroligt viktigt arbete för oss. Svensk sjukvård måste finna lösningar för att säkerställa EU:s krav på att patienter med sällsynta sjukdomar får tillgång till vård och behandling av hög kvalitet.

Sverige måste öka sin satsning på forskning och uppbyggnad av nationella kunskapscentrum för sällsynta diagnoser.

Svenska myndigheter behöver vidta åtgärder för att leva upp till EU:s krav när det gäller tillgänglighet, uppföljning och finansiering av sär läkemedel, så kallade orphan drugs.

Även Riksförbundet Sällsynta Diagnoser anser att en väl fungerande vård är viktig för medlemmarna eftersom det utgör grunden för att övrigt samhällsstöd ska ges på ett korrekt sätt. Därför arbetar riksförbundet för att det ska byggas upp nationella medicinska center för alla diagnoser som förbundet representerar. Vi följer med spänning och aktivt intresse deras arbete.

Övriga medlemsaktiviteter

I augusti deltog tre medlemmar från Marfanföreningen i katamaranseglning i Handicats regi. Deltagarna fick



hjälpa att segla båten och att kryssa sig fram. En härlig tur som gav mersmak. Båten är handikappanpassad

och syftet med Handicats verksamhet är att göra segling tillgängligt för alla.

För styrelsen

Carina Olsson
ordförande

Mona-Lis Petersson
sekreterare

Karin Olsson
kassör

Ekonomisk rapport

Svenska Marfanföreningen 2009-01-01–2009-12-31

RESLUTATRÄKNING

Inkomster

Medlemsavgifter	33 350,00
Gåvor	5 400,00
Bidrag Sällsynta Diagnoser	5 000,00
Summa	43 750,00

Utgifter

Tryckning av tidningen	9 938,00
Porto och distribution av tidningen	5 935,30
Porto	809,00
Resor, ej styrelsemöten	2 306,00
Resor styrelsemöten	5 234,00
Styrelsemöten, ej dess resor	1 618,00
Årsmöten, ej dess resor	515,50
Internetkostnader	481,00
Gåvor och bidrag	707,00
Medlemsmöte i Malmö	4 309,00
Medlemsavgift EURORDIS	590,21
Finansiella kostnader, avgifter på Plusgirot	463,50
Summa	32 906,51
Årets överskott	10 843,49

BALANSRÄKNING

Tillgångar

Plusgirot	62 881,28
Fordran på Mona-Lis, Danmarks möte	3 000,00
Summa	65 881,28

Eget kapital och skulder

Ingående kapital 2009-01-01	46 632,79
Forskningsfonden	4 000,00
Faktura Fyristryck	4 405,00
(sista tidningen som betalas 2010-01-14)	
Årets överskott	10 843,49
Summa	65 881,28



BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

Vid definitiv avflyttning eller felaktig adress
återsänds försändelsen med ny adress
angiven.

Mona-Lis Peterson
Allévägen 3
137 56 TUNGELSTA

Kallelse årsmöte Stockholm 13 mars 2010

Välkommen till årsmöte för Svenska Marfanförening-
en, lördagen den 13 mars 2010 klockan 13.00. Plats:
Gotlandsalen, rum Werner, Gotlandsgatan 44 i Stock-
holm. T-bana till Skanstull. Därifrån tar det 5–10 mi-
nuter att gå. (Vi är i samma lokal som årsmötet
2009).

Förslag till dagordning

1. Mötet öppnas
2. Kallelsens godkännande
3. Dagordningens godkännande
4. Val av ordförande för mötet
5. Val av sekreterare för mötet
6. Val av 2 justeringsmän
7. Verksamhetsberättelse

8. Resultat och balansräkning
9. Revisionsberättelse
10. Frågan om ansvarsfrihet för styrelsen
11. Val av styrelseledamöter och suppleanter
12. Val av föreningens ordförande
13. Val av revisor och revisorsuppleant
14. Val av valberedning
15. Fastställande av årsavgift för 2011
16. Övriga frågor
17. Mötet avslutas

Efter mötet serveras kaffe och macka till självkostnads-
pris. Då finns det möjlighet att prata Marfan med sty-
relsen och med varandra. Har du frågor så hör av dig
till Carina Olsson, telefon 08–89 49 92 på kvällstid.

Dags betala medlemsavgift

Avgiften är som vanligt 200 kronor för huvudmedlem
i en familj eller om du är just en person i "familjen",
och 50 kronor för familjemedlemmar.

Det är bra om ni betalar för familjemedlemmar, då
har vi fler medlemmar i registret att rapportera till Pa-
raplyorganisationen Sällsynta Diagnoser där vår fören-

ing är medlem. De får statsbidrag utifrån antal med-
lemmar i deras medlemsföreningar.

Betala alltså till PlusGiro Svenska Marfanföreningen
37 51 94–8 och ange namn för alla personer som betal-
ningen avser.

Karin Olsson

Kassör

